



AIPO
ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PNEUMOLOGI
OSPEDALIERI



SIMeR
SOCIETÀ ITALIANA
di MEDICINA
RESPIRATORIA

IL MESE della SPIROMETRIA

**26 MAGGIO
2012**

**GIORNATA
DEL RESPIRO®**

GARD
Italy

UN MONDO DOVE RESPIRARE LIBERAMENTE

**27 GIUGNO
2012**



**World
Spirometry
Day 2012**

CARTELLA STAMPA

L'impegno della pneumologia per la cura delle malattie respiratorie:
presentazione della *Roadmap* Respiratoria Europea

Palazzo Marini, Sala delle Colonne, Roma

Associazione Scientifica
Interdisciplinare per lo Studio
delle Malattie Respiratorie



SOCIETÀ ITALIANA DI
MEDICINA GENERALE



INDICE

| | |
|--|---------|
| 1. Comunicato stampa | pag. 3 |
| 2. La <i>Roadmap</i> Respiratoria Europea | pag. 6 |
| 3. Le malattie respiratorie: un fenomeno globale | pag. 7 |
| 4. La spirometria: come prevenire le malattie respiratorie | pag. 9 |
| 5. Le Società Scientifiche promotrici: | pag. 10 |
| ▪ AIPO | pag. 10 |
| ▪ SIMeR | pag. 13 |
| 6. Le Associazione dei pazienti: | pag. 14 |
| ▪ ALIR (Associazione per la Lotta contro l'Insufficienza Respiratoria) | pag. 14 |
| ▪ AMAR (Associazione di volontariato per le Malattie Respiratorie) | pag. 15 |
| ▪ AMMP (Associazione Morgagni per le Malattie Polmonari Onlus) | pag. 16 |
| ▪ Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus | pag. 17 |
| ▪ Associazione Nazionale ALFA1-AT Onlus | pag. 19 |
| ▪ Federasma Onlus | pag. 20 |
| ▪ LAM Italia Onlus (Associazione Italiana Linfangioleiomiomatosi) | pag. 23 |
| ▪ Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM) | pag. 26 |

COMUNICATO STAMPA

Roma celebra la Giornata Mondiale della Spirometria: AIPO e SIMeR insieme contro le patologie respiratorie

Un fenomeno che, solo in Italia, rappresenta la terza causa di morte. Questo è quanto emerso nel corso del Summit tenutosi questa mattina a Palazzo Marini. Obiettivo dell'incontro: sensibilizzare la popolazione in merito all'importanza della prevenzione.

Roma, 27 giugno 2012 – Si è svolto oggi il convegno nazionale organizzato - in occasione della Giornata Mondiale della Spirometria - da **AIPO**, Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri e da **SIMeR**, Società Italiana di Medicina Respiratoria con l'obiettivo di fornire informazioni utili sull'importanza della diagnosi pneumologica mediante esame spirometrico.

Sulla base di quanto emerso, i disturbi più frequenti del sistema respiratorio vengono erroneamente sottovalutati dalle persone che ne soffrono. Dietro sintomi quali tosse cronica, catarro, difficoltà respiratoria e frequenti bronchiti, infatti, si possono celare malattie che, se non diagnosticate e curate in tempo, possono provocare conseguenze rischiose per la salute dell'individuo.

Le malattie dell'apparato respiratorio, infatti, rappresentano **la terza causa di morte in Italia**. Dato allarmante che conferma l'elevato tasso d'incidenza di questa emergenza sanitaria: le stime presentate quest'oggi mostrano come circa **35 mila persone** ogni anno perdano la vita a causa di problemi a carico dell'apparato respiratorio, ben il **6,5% di tutti i decessi** registrati nel nostro Paese.

Tra i disturbi respiratori più diffusi, l'asma colpisce circa **5 milioni di italiani** e si conferma quale malattia cronica più diffusa nell'infanzia. Sono circa **2,5 milioni i cittadini** che soffrono di BPCO (Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva), **quarta causa di morte in Italia**, un fenomeno che, a livello globale, risulta ancora più grave, collocando le malattie respiratorie al secondo posto nel mondo tra le cause di decesso.

Concorrono ad aggravare ulteriormente questo preoccupante scenario le previsioni degli specialisti, secondo i quali la prevalenza di tali patologie è destinata ad aumentare a causa di vari fattori, tra cui i poco corretti stili di vita ed alcune abitudini nocive, soprattutto la cattiva alimentazione e il fumo di sigaretta, le

gravi conseguenze che derivano da una diagnosi tardiva e il costante processo d'invecchiamento della popolazione italiana.

Le abitudini sbagliate determinano un pericoloso incremento nel rischio di contrarre malattie respiratorie, come dimostrano alcune evidenze: in Italia sono circa **12 milioni i fumatori (6,5 milioni di uomini e 5,3 milioni di donne)**, pari a circa il **23% dell'intera popolazione**, e **22 milioni di persone** conducono uno stile di vita eccessivamente sedentario (**38,3% del totale**). Per quanto riguarda il tabagismo, in particolare, i numeri risultano drammatici: è il fumo a provocare il **90% dei decessi per BPCO**, il **90% dei decessi per cancro polmonare negli uomini** e quasi l'**80% nelle donne**.

E' con l'obiettivo di contribuire ad una sempre maggiore diffusione dell'informazione su un tema, quello delle malattie respiratorie, troppo spesso sottovalutato, che AIPO e SIMeR hanno promosso il "Mese della Spirometria", offrendo ai cittadini la possibilità di sottoporsi ad esami spirometrici gratuiti presso numerosi Centri specializzati della Penisola per un riscontro specifico sulla salute dei propri polmoni.

L'iniziativa si è conclusa proprio oggi con la presentazione della ***Roadmap Respiratoria Europea***. Questo strumento di aggregazione e confronto delle differenti esperienze in ambito respiratorio a livello continentale si propone di descrivere quali sono, ma soprattutto quali saranno, le sfide per i medici sui cambiamenti nella pratica clinica, nel coinvolgimento dei pazienti e nella costruzione di nuovi modelli per la sanità e la prevenzione respiratoria.

"La probabilità di essere colpiti da patologie polmonari è correlata a numerosi aspetti tra i quali età, abitudine al fumo, condizioni ambientali, esposizione lavorativa a polveri, sostanze chimiche, gas e vicinanza dell'abitazione a fonti di inquinamento atmosferico", conclude il **Prof. Giuseppe Di Maria, Presidente della SIMeR**. "Di fronte a patologie di natura multifattoriale, appare quindi ancora più significativa l'adozione di uno strumento come la *Roadmap Respiratoria Europea*, sistema in grado di favorire lo scambio di proposte e soluzioni utili a fronteggiare questo dilagante fenomeno, mediante il costante confronto tra gli specialisti europei in ambito respiratorio".

Un impegno, quello assunto dalle società pneumologiche, che testimonia il costante contributo della comunità scientifica nel fronteggiare le grandi emergenze sanitarie che minacciano la salute della popolazione.

L'impegno della pneumologia per la cura delle malattie respiratorie: presentazione della *Roadmap Respiratoria Europea*



“Gli esami respiratori messi a disposizione gratuitamente nel corso del Mese della Spirometria, hanno evidenziato un dato allarmante: nella maggior parte dei casi, una malattia delle vie aeree viene diagnosticata, in media, soltanto nella sesta decade della vita di un individuo, dopo i 50 anni, quando la funzione respiratoria della persona è già significativamente compromessa”, spiega il **Dott. Andrea Rossi, Presidente dell’AIPO**. “Una diagnosi corretta e tempestiva si può ottenere mediante l’esecuzione di una spirometria. E’ fondamentale che le persone affette da disturbi respiratori si rivolgano al proprio medico di fiducia. Questi segnalerà in maniera puntuale l’eventuale presenza di un problema respiratorio ad uno specialista pneumologo, così da concordare un efficace percorso terapeutico, prima che la situazione clinica si comprometta in modo definitivo.”

Un incontro dunque, quello svoltosi quest’oggi, che conferma, ancora una volta, quanto l’impegno di tutti gli specialisti coinvolti nella prevenzione, diagnosi e cura delle malattie respiratorie abbia bisogno del sostegno dell’informazione per raggiungere l’opinione pubblica e far sì che queste malattie vengano affrontate in modo efficace.

Per ulteriori informazioni contattare:

Burson-Marsteller

Piergiorgio Gambardella

Cell. +39 345 1191909

piergiorgio.gambardella@bm.com

LA ROADMAP RESPIRATORIA EUROPEA

Lo scorso settembre 2011, la European Respiratory Society (ERS) ha presentato presso il Parlamento Europeo *The European Respiratory Roadmap*, uno strumento che favorirà il miglioramento e l'equità delle cure respiratorie in tutti gli Stati Membri dell'Unione Europea.

La comunità scientifica internazionale che opera nel campo della medicina respiratoria, tramite l'applicazione dei contenuti del documento, potrà infatti condividere con le Istituzioni i risultati derivanti dalla raccolta e dalla diffusione degli elementi più significativi in materia di assistenza pneumologica in Europa.

La *Roadmap* Respiratoria Europea rappresenta una proposta, indirizzata ad operatori sanitari e decisori politici della salute, di una nuova strategia per affrontare il sempre più crescente bisogno di cure respiratorie. L'adozione di questa strategia porta alla sensibilizzazione verso le malattie respiratorie, ad un controllo e ad una prevenzione, capace di fronteggiare l'incremento epidemiologico di queste malattie.

La *Roadmap* Respiratoria Europea è composta da due documenti: il primo rivolto ai professionisti della salute, l'altro ai decisori politici; entrambe le parti, infatti, offrono il proprio contributo nell'allocazione delle risorse destinate alla ricerca e allo sviluppo del settore della pneumologia.

L'Italia è uno dei primi Paesi a raccogliere la sfida europea. La *Roadmap* è stata, infatti, tradotta in italiano, a cura dell'AIPO e della SIMeR, e presentata in occasione della Giornata Mondiale della Spirometria.

Con l'arrivo del documento in Italia, ci si augura che anche nel nostro Paese sia possibile ridurre gli effetti drammatici delle patologie respiratorie, grazie a una serie di vantaggi che saranno garantiti dall'utilizzo del documento stesso, tra cui:

- l'aumento della consapevolezza sull'importanza della salute respiratoria;
- l'individuazione delle esigenze delle persone affette da disfunzioni polmonari, dei cambiamenti nella presa in cura di un paziente e dei nuovi modelli di terapia;
- l'elaborazione di nuove strategie di prevenzione.

Mediante l'adozione di questo documento, interamente indipendente da finanziamenti esterni, AIPO e SIMeR auspicano di promuovere e diffondere una nuova cultura in ambito respiratorio, ovvero un approccio innovativo che possa coinvolgere Istituzioni, mondo accademico, società scientifiche, medici di medicina generale e tutti i protagonisti impegnati nella lotta alle malattie respiratorie.

Questo nuovo contributo alla medicina pneumologica fungerà da valido supporto non solo nella ricerca, ma anche nell'aggiornamento della classe dei medici specialisti, contribuendo così in maniera significativa alla formazione della nuova generazione di operatori sanitari.

LE MALATTIE RESPIRATORIE: UN FENOMENO GLOBALE

Il Piano Sanitario Nazionale del 2011-2013 evidenzia l'importanza delle malattie dell'apparato respiratorio nel contesto socio-sanitario italiano in termini di mortalità e di morbilità, sia per i casi di disabilità che per gli elevati costi diretti e indiretti che sono correlati a queste problematiche.

PREVALENZA

Secondo quanto riportato dai dati di un progetto dell'Agency for Research on Cancer (IARC) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel 2008 si sono verificati 389 mila nuovi casi di **tumore al polmone** in Europa (il 12,1% di tutti i tumori) e 37 mila in Italia (il 10,8% di tutti i tumori).

Per quanto riguarda la patologia asmatica, invece, dati rilevanti sulla prevalenza provengono dallo studio europeo ECRHS (European Community Respiratory Health Survey), condotto in 16 nazioni su 18 mila giovani adulti di età compresa tra i 20 e i 44 anni. I risultati hanno mostrato una prevalenza di **asma** che varia dal 3% al 25%, con valori del 5,3% in Italia. Nel nostro Paese inoltre, nell'ultimo decennio, si è registrato un incremento della prevalenza media di asma corrente e sibili, rispettivamente, dal 4,1% al 6,6% e dal 10,1% al 13,9%.

Infine, lo studio ECRHS ha evidenziato che in Europa la prevalenza di diagnosi di **bronchite cronica** varia dallo 0,7% al 9,7%, con valori intorno al 2,5% per l'Italia. Dallo stesso studio è emersa una prevalenza di **tosse cronica ed espettorato** di circa il 12%. In generale, in Europa, il 2-10% della popolazione adulta soffre di **Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO)**.

RICOVERI E MORTALITA'

Secondo quanto emerge dai dati italiani estratti dalle schede di dimissione ospedaliera (SDO), nel 2010 si sono registrati 585.542 ricoveri per malattie respiratorie, di cui l'8,5% dovuti a tumore polmonare, il 9,1% ad asma e bronchite e l'11,5% a BPCO. Dai dati dello European Mortality Database (MDB), gestito dall'ufficio regionale per l'Europa dell'OMS, emerge come nell'ultimo decennio vi sia stata una riduzione dei tassi di mortalità per le malattie respiratorie, quali il tumore polmonare (laringe, trachea, bronchi e polmoni), le malattie croniche delle vie aeree inferiori (bronchite, enfisema, asma) e l'asma, a livello europeo e a livello italiano.

In Italia emergono tassi standardizzati di mortalità per le malattie respiratorie inferiori rispetto alla media europea, in particolar modo per le malattie croniche delle vie aeree inferiori e per l'asma. I dati dell'Istituto Superiore di Sanità mostrano come, nel 2008, le malattie respiratorie in Italia siano state la causa del 6,5% delle morti totali e fra queste, le più importanti sono la bronchite cronica, l'enfisema ed altre malattie ostruttive che hanno provocato il 3,6% dei decessi totali.

In conclusione, se da un lato occorre potenziare l'assistenza sanitaria per le persone con malattie respiratorie croniche, dall'altro risulta di prioritaria importanza, come suggerito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, incentivare interventi di prevenzione primaria volti a ridurre il livello di esposizione ai fattori di rischio più comuni, in particolare il fumo di tabacco, l'inquinamento ambientale (interno, esterno e occupazionale), la scorretta alimentazione e le frequenti infezioni delle basse vie respiratorie

L'impegno della pneumologia per la cura delle malattie respiratorie: presentazione della *Roadmap Respiratoria Europea*



durante l'infanzia. Al fine di valutare in modo significativo lo stato di salute dei polmoni è necessario eseguire ogni due anni, almeno, un esame spirometrico (spirometria). Al fine di affrontare in modo efficace i problemi causati dalle malattie respiratorie croniche, l'Alleanza Globale contro le Malattie Croniche Respiratorie (GARD) si adopera sia per rendere tali malattie una priorità di sanità pubblica in tutti i Paesi, sia per garantire che Governi, media, cittadini, pazienti e operatori sanitari siano consapevoli della portata di questo problema.

GARD-Italia costituisce un'occasione concreta per sviluppare una strategia globale di prevenzione e assistenza delle malattie respiratorie adattata al contesto italiano. GARD-Italia ha lavorato, infatti, per coinvolgere tutti i decisori politici, valutare i bisogni sanitari in relazione alle malattie respiratorie e pianificare strategie efficaci d'intervento.

LA SPIROMETRIA: COME PREVENIRE LE MALATTIE RESPIRATORIE

La spirometria è un esame, prescrivibile dal Sistema Sanitario Nazionale, che valuta l'efficienza della respirazione e costituisce uno strumento affidabile per diagnosticare l'eventuale presenza di patologie polmonari.

Questo screening è consigliato per le persone che hanno superato i 40 anni di età, sono fumatori e soffrono di alcuni disturbi quali: tosse continua, eccessivo affaticamento dopo un breve sforzo o i più comuni sintomi da patologia polmonare.

Il test è di facile somministrazione e per nulla invasivo, richiede solo una minima collaborazione da parte del paziente che è chiamato a eseguire delle manovre respiratorie mentre è collegato con la bocca a un dispositivo, chiamato spirometro, all'interno del quale dovrà prima inspirare il più profondamente possibile e poi soffiare con forza l'aria, fino alla sua totale fuoriuscita dal corpo. Se i polmoni sono in salute, la maggior parte dell'aria contenuta nei polmoni sarà espirata nel primo secondo del test.

Nel caso in cui la quantità d'aria espirata nel primo secondo, invece, dovesse risultare bassa, potrebbe esserci un'ostruzione delle vie aeree, riconducibile probabilmente ad asma o a Broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO). Se si è già in cura per asma o BPCO (es. se si fa uso di farmaci assunti con un inalatore), la spirometria è comunque utile a monitorare l'efficacia della terapia sulla funzione polmonare.

Se l'esame dovesse dare esito positivo, il medico potrebbe somministrare al paziente un farmaco da inalare, in modo da capire se il difetto del polmone sia reversibile e se quindi, con l'ausilio del broncodilatatore, si possa migliorare la respirazione. La risposta a questo medicinale è utile per capire se si è affetti da asma (che col broncodilatatore migliora) o da BPCO (che mostra miglioramenti più blandi).

E' possibile che la spirometria non evidenzii alcun disturbo particolare ai polmoni di un fumatore, in particolare nelle età non avanzate. Ciononostante i tabagisti corrono comunque un alto rischio di sviluppare una serie di patologie quali: BPCO, patologie cardiache, ictus e carcinoma polmonare. Anche nel caso di persone che lavorano in un ambiente inquinato, la spirometria può non evidenziare particolari problemi se il tempo di esposizione e la quantità di esposizione agli agenti inquinanti sono nei limiti tollerabili; occorre comunque evitare di respirare polveri, fumo, esalazioni di gas e sostanze chimiche.

LE SOCIETÀ SCIENTIFICHE PROMOTRICI



AIPO - ASSOCIAZIONE ITALIANA PNEUMOLOGI OSPEDALIERI

L'Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO), che riunisce sul piano nazionale gli pneumologi ospedalieri, trova le sue origini nell'ANTO, fondata nel secondo dopoguerra dai tisiologi ospedalieri e trasformata, con l'evoluzione della specialità e con la chiusura dei sanatori dell'INPS e dei Consorzi antitubercolari, nell'associazione di tutti gli pneumologi sia di origine strettamente ospedaliera che sanatoriale e consortile. Riorganizzata nell'ottobre 1983 con la presidenza di Vincenzo Giuliano (Novara), si è progressivamente strutturata e affermata attraverso differenti presidenze. Oggi il Presidente è Andrea Rossi (Verona).

L'AIPO si è data un'organizzazione moderna aderente alle esigenze culturali e scientifiche della categoria con lo scopo prioritario di promuovere la salute respiratoria dei cittadini, contribuire all'assistenza delle patologie pneumologiche, stimolare e attuare programmi di prevenzione delle malattie dell'apparato respiratorio.

L'Associazione è costituita da Soci ordinari (specialisti in malattie dell'apparato respiratorio, medici non in possesso della suddetta specialità ma operanti in strutture pneumologiche semplici o complesse, pubbliche o convenzionate accreditate), da Soci aggregati (specialisti non pneumologici interessati alle attività scientifiche, didattiche e culturali dell'Associazione) e da Soci affiliati (capo sala, infermieri professionali, tecnici di fisiopatologia respiratoria, di riabilitazione respiratoria, di endoscopia toracica che svolgono attività professionale presso strutture pneumologiche). Organi dell'Associazione sono: l'Assemblea dei Soci, il Consiglio Direttivo, il Presidente, il Comitato Esecutivo, il Collegio dei Revisori dei Conti, il Collegio dei Garanti, le 17 Sezioni Regionali, le 5 Aree Scientifiche e i 17 Gruppi di Studio.

Per potenziare l'attività culturale e scientifica, AIPO è organizzata in Gruppi di Studio per le principali specialità pneumologiche a cui possono aderire i soci che desiderano farne parte. I Gruppi di Studio omogenei sono raggruppati nelle seguenti Aree Scientifiche:

- Educazionale e preventiva
- Fisiopatologica
- Clinica

- Critica e riabilitativa
- Interventistica

Le 17 Sezioni Regionali promuovono e coordinano l'attività culturale e scientifica a livello regionale e gestiscono, in accordo con il Comitato Esecutivo, i rapporti con le Autorità sanitarie e amministrative locali. Il rapporto dell'Associazione con le Regioni, finalizzato alla discussione dei piani sanitari regionali, è dedicato alla salvaguardia del patrimonio strutturale e culturale pneumologico esistente e alla proposizione di un migliore assetto territoriale e tecnologico. Tale rapporto è funzionale anche alla definizione di linee guida in campo pneumologico richieste in distretti regionali o locali.

Nel 2002 con l'avvio della fase a regime dei programmi formativi ECM voluta dal Ministero della Salute, AIPO – Provider ECM 818 - si è dotata di processi qualitativi e quantitativi controllati da un ente certificatore terzo (TÜV), al fine di garantire la qualità dei suoi programmi formativi, attraverso un proprio Comitato Scientifico, e l'applicazione delle norme volute dalla Commissione Nazionale di Formazione Continua in Medicina. Questi obiettivi hanno coinvolto in pieno tutta l'organizzazione associativa, finalizzata a garantire qualità e continuità ai processi formativi offerti ai soci dell'Associazione. Dal 2003 la struttura "provider ECM" è certificata dal TÜV e nel 2010 ha già subito un secondo rinnovo di certificazione che conferma ancora di più il lavoro fin qui svolto. I processi certificati in base alla norma ISO 9001:2008 sono:

- Progettazione, organizzazione ed erogazione di eventi formativi e Congressi nell'ambito sanitario e nell'Educazione Continua in Medicina (EA 37, 35)
- Servizi di gestione e mantenimento dell'accreditamento AIPO in conformità ai disciplinari tecnici AIPO (EA 39)

AIPO, da sempre impegnata nella crescita professionale della categoria, si è dimostrata tra le prime Società Scientifiche sensibili a questo problema e ha sviluppato numerose linee guida in vari settori della pneumologia, ma ha anche compreso che il solo approccio medico-scientifico può non essere sufficiente a garantire la qualità del risultato dei processi assistenziali. Infatti, nel corso del 2006, è stato attivato il programma di Accreditamento Professionale AIPO con un progetto pilota in Pneumologia Interventistica in cui l'approccio medico-tecnico è stato integrato con quello organizzativo – gestionale; lo stesso potrà in futuro essere esteso anche ad altri processi/prestazioni in ambito pneumologico. Nascono così i "disciplinari AIPO", documenti tecnici che integrano le linee guida codificando le modalità tecniche e organizzative, fondate sul consenso clinico e sull'approccio e la gestione per processi. In seguito al riordino del Sistema di Formazione Continua in Medicina, in data 2 dicembre 2010, AIPO è stata accreditata come Provider ECM con il numero 442 per i seguenti ambiti di formazione:

- Formazione residenziale (RES)
- Formazione a distanza (FAD)
- Formazione sul campo (FSC)

Ad AIPO va il compito dell'analisi dei bisogni formativi, della proposta scientifico-formativa e del controllo di qualità della proposta; alla sua struttura tecnica AIPO Ricerche la gestione diretta di tutti gli aspetti logistico - organizzativi degli eventi inseriti nel Piano Formativo AIPO.

L'attività editoriale contribuisce a mantenere unita un'associazione che condivide un interesse comune trasmettendo, mediante un organo di stampa (e web) informazioni, interpretazioni e commenti con il comune denominatore del metodo scientifico.

AIPO grazie ad AIPO Ricerche ha riorganizzato tutta la sua attività editoriale: dalla direzione della rivista "Rassegna di Patologia dell'Apparato Respiratorio", rivista ufficiale di AIPO, alla gestione della redazione, passando a una differente gestione editoriale con un'innovativa gestione commerciale. La *Rassegna* da oltre 25 anni costituisce un punto di riferimento essenziale per tutti gli associati e per l'aggiornamento degli pneumologi italiani. Nel 2011 i casi clinici inseriti nella Rivista sono stati accompagnati da un'attività di formazione a distanza fruibile attraverso la compilazione di un questionario pubblicato congiuntamente al testo di ogni caso clinico, che hanno permesso l'acquisizione di crediti formativi ECM.

AIPO si è dotata inoltre di un Centro Studi, organo istituzionale delegato al coordinamento dei progetti di ricerca promossi dall'Associazione, solido impianto metodologico e organizzativo in grado di progettare e implementare sperimentazioni, registri di patologia, ricerche epidemiologiche e altre attività volte al miglioramento della pratica clinica. AIPO oggi è quindi completamente autonoma nell'area degli studi clinici, assicurando una puntuale pianificazione e gestione dei progetti sia dal punto di vista scientifico che regolatorio, nel rispetto degli standard internazionali, della Good Clinical Practice e della normativa AIFA in materia di sperimentazioni cliniche e studi osservazionali.

Il Centro Studi può condurre direttamente le sperimentazioni cliniche grazie alla partnership con la Struttura Tecnica, AIPO Ricerche, CRO certificata da AIFA e inserita nell'elenco dell'Osservatorio Nazionale sulla Sperimentazione Clinica dei Medicinali (OsSC) con numero identificativo 192.

AIPO – ASSOCIAZIONE ITALIANA PNEUMOLOGI OSPEDALIERI

Via Antonio Da Recanate, 2 - 20124 Milano

Tel. +39 02 36590350 r.a

Fax +39 02 67382337

E-mail: aiposegreteria@aiporicerche.it

www.aiponet.it



S.I.Me.R. - SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA RESPIRATORIA

La Società Italiana di Medicina Respiratoria (S.I.Me.R.) è un'Associazione a carattere scientifico che promuove lo sviluppo della medicina respiratoria attraverso la realizzazione di una serie di attività a sfondo scientifico e didattico.

Tramite la collaborazione con le Istituzioni pubbliche che operano nel settore della Sanità, la S.I.Me.R. contribuisce alla formulazione di linee guida nel campo della pneumologia, al fine di garantire ai pazienti un efficace percorso terapeutico.

Sono diverse le iniziative che S.I.Me.R. organizza per raggiungere quest'obiettivo:

- Costituire un riferimento nel campo della medicina respiratoria per le Autorità nazionali, regionali e locali in Italia;
- Collaborare con il Ministero della Salute, le Regioni, le Aziende Sanitarie e gli altri organismi e istituzioni sanitarie pubbliche per tutelare i diritti dei pazienti affetti da patologie respiratorie;
- Promuovere una serie di percorsi di sviluppo professionale del personale medico e paramedico nel campo della medicina respiratoria e di ogni altra attività correlata;
- Promuovere la ricerca clinica e di base, raccogliere, verificare e diffondere le informazioni scientifiche riguardanti la medicina respiratoria;
- Favorire i rapporti tra gli pneumologi italiani e la pneumologia internazionale;
- Incoraggiare, favorire, formulare pareri nel campo dell'educazione sanitaria, dei problemi assistenziali e sociali nell'ambito della medicina respiratoria;
- Sviluppare una costante attività di aggiornamento professionale e di formazione nei confronti degli associati, attraverso programmi di attività formativa;
- Coordinare indagini di studio e di ricerca scientifica, nonché i rapporti di collaborazione con altre società e organismi scientifici;
- Facilitare lo studio di linee guida e di criteri di valutazione nel campo dell'applicazione clinica;
- Pubblicare libri e riviste scientifiche, organizzare convegni e corsi di aggiornamento.

S.I.Me.R. - SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA RESPIRATORIA

Responsabile: Cristina Recalcati

Via Privata A. Antonelli, 3 – 20139 Milano

Tel.: 02/87387271 – fax 02/87387209 E-mail: segreteria@simernet.eu

www.simernet.eu

LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

ALIR - ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA CONTRO L'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA

L'Associazione per la Lotta contro l'Insufficienza Respiratoria cronica è un'associazione che riunisce persone affette da malattie croniche dell'apparato respiratorio, i loro famigliari, il personale sanitario che opera nel campo della patologia respiratoria e tutti coloro che vogliono interessarsi alla realizzazione degli scopi dell'associazione. E' nata ad Adria nel 1987 ed è composta da un Consiglio Direttivo nominato dall'Assemblea dei soci e rinnovato ogni due anni. L'Associazione è presente in 7 Regioni Italiane e in 11 Province con sedi a statuto autonomo. L'attuale Presidente è il Rag. Gianfranco Baggio della sede di Bassano del Grappa (VI).

MISSION DELL'ASSOCIAZIONE

- Migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da insufficienza respiratoria
- Prevenire l'insorgenza della malattia (campagne di sensibilizzazione contro il fumo di tabacco, lo smog, gli stili di vita sbagliati ecc.)
- Sensibilizzare l'opinione pubblica verso le problematiche delle malattie respiratorie (volantini, opuscoli, locandine, convegni ecc). Attuare un controllo degli standard di qualità e sicurezza sui servizi socio sanitari forniti ai pazienti. Potenziare l'educazione sanitaria sulla malattia, i farmaci e i presidi sanitari (ossigenoterapia, ventilazione meccanica, alimentazione, stili di vita)

PROPOSTE PER MIGLIORARE L'ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA DELL'ANZIANO CON PATOLOGIA CRONICA E/O RARA:

- Rendere più uniforme l'assistenza domiciliare respiratoria sul territorio italiano che è ancora a macchia di leopardo.
- Perfezionare l'integrazione ospedale-territorio e quindi la continuità assistenziale, fornire un maggiore aiuto alle famiglie (caregivers) per assistere il malato cronico a domicilio.
- Abbattere le barriere architettoniche per permettere una migliore mobilità al paziente in ossigenoterapia e migliorare la socializzazione (es. idoneità alla guida, viaggi con rifornimento di ossigeno ancora difficoltosi per portatili differenti a seconda del provider, strutture di vacanza poco adeguate e disponibili).
- Incrementare le strutture riabilitative e gli spazi per eseguire attività motoria adattata e soprattutto istituire Unità di Terapia intensiva Respiratoria (UTIR), anche 2-4 letti, almeno in ogni Provincia o dove vi sia un reparto di Pneumologia.

AMAR - ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO PER LE MALATTIE RESPIRATORIE

L'AMAR, Associazione di volontariato per le Malattie Respiratorie, è di recente costituzione ma ha alle sue spalle una lunga esperienza associativa nell'ambito respiratorio.

Nel progetto costitutivo l'obiettivo principale dell'Associazione è quello di promuovere la conoscenza delle malattie respiratorie e la loro prevenzione organizzando eventi formativi indirizzati soprattutto ai giovani per suscitare in loro la consapevolezza della necessità di uno stile di vita sano che prevenga, in futuro, l'insorgenza di malattie croniche e gravemente disabilitanti.

Ciò significa ovviamente da una parte lotta al tabagismo e ad altri tipi di abuso e, dall'altra offrire l'opportunità di salute come l'attività sportiva.

L'Associazione, in collaborazione con il Servizio Sanitario Territoriale e in particolare con il servizio di Riabilitazione Respiratoria, partecipa inoltre a progetti di attività motoria per i pazienti BPCO, e non solo, per mantenere nel tempo gli effetti della terapia riabilitativa nel ridurre, o per lo meno rallentare, la disabilità e la perdita di autonomia. Ciò è significato, l'acquisto di attrezzatura medica per il trattamento motorio da utilizzare presso il Centro Riabilitativo ma anche al domicilio del paziente, la collaborazione nell'organizzazione di un percorso podistico con piazzole arredate con pannelli illustrativi di esercizi fisici, la stampa di depliant da consegnare ai pazienti una volta terminato il ciclo riabilitativo, con l'illustrazione di esercizi motori da effettuare nel percorso dedicato e calibrati in base alla loro gravità.

L'associazione collabora nei progetti di ricerca del Servizio come il progetto di telemedicina, che vedrà la sua partenza fra pochi giorni, incentrato sul controllo in remoto del programma riabilitativo domiciliare: questo per prolungare non solo gli effetti positivi della riabilitazione ma per stimolare ad un mantenimento nel tempo di un'attività fisica costante.

Infine, ma non meno importante, l'Associazione auspica una collaborazione stretta di "rete" con le altre realtà associative nell'ambito pneumologico, per lo scambio di esperienze, per una crescita che ci veda promotori di iniziative comuni, pur mantenendo la propria autonomia e peculiarità di servizio, sia nell'ambito dell'informazione che nell'ambito della ricerca scientifica facendo nostro un proverbio africano: "se volete andare di fretta andate da soli, se volete andare lontano, andate insieme".

AMMP - ASSOCIAZIONE MORGAGNI PER LE MALATTIE POLMONARI ONLUS

L'Associazione Morgagni Malattie Polmonari è stata fondata nel giugno 2008 in memoria di Claudio Morgagni. L'Associazione non ha finalità di lucro ed è stata riconosciuta come organizzazione non profit. La sede si trova presso l'Ospedale Morgagni di Forlì. Obiettivo principale dell'Associazione è il sostegno della ricerca scientifica in campo pneumologico.

Le finalità principali dell'associazione sono le seguenti:

RICERCA SCIENTIFICA: "LA RICERCA È IL NOSTRO OSSIGENO"

- Promuovere la ricerca scientifica medica svolta direttamente dall'Associazione in autonomia e in collaborazione con Università, Enti di Ricerca e altre Fondazioni Nazionali e Internazionali
- Promuovere l'informazione in merito alla ricerca scientifica, alle terapie e agli ausili disponibili, all'assistenza sanitaria ed economica da parte delle AUSL e delle altre istituzioni pubbliche e a ogni altra circostanza utile nella convivenza quotidiana con la patologia

PREVENZIONE ED EDUCAZIONE ALLA SALUTE POLMONARE

- La prevenzione è la miglior cura. Su questo fondamentale concetto si basa il Progetto scuola ideato da AMMP con l'obiettivo di educare i giovani di oggi ad un corretto stile di vita e alla prevenzione al fumo
- AMMP intende portare nelle scuole primarie e superiori l'attenzione e l'insegnamento ad una migliore qualità di vita e in particolare all'adozione di corretti stili di vita

AIUTO E SOSTEGNO PER I PAZIENTI

- AMMP si propone come punto di riferimento e aiuto per tutti i pazienti seguiti nell'ambito delle pneumopatie e come sostegno per le loro famiglie

www.ammpforlung.it

ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI BPCO ONLUS

La BroncoPneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO) è un vero e proprio problema di sanità pubblica, con elevati tassi di morbilità e mortalità, in crescita soprattutto nelle età più avanzate, che causa sofferenze e preoccupazioni a coloro che ne sono colpiti e alle loro famiglie.

L'Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus è stata costituita il 24 giugno 2001 allo scopo di unire i pazienti BPCO in una lotta determinata ad ottenere una maggiore attenzione da parte delle Istituzioni e dell'opinione pubblica nei confronti del malato cronico respiratorio e, di conseguenza, più adeguati interventi di tutela e misure per una migliore qualità della vita.

L'Associazione è iscritta presso l'Anagrafe Unica delle ONLUS dal 4 ottobre 2007.

OBIETTIVI DELL'ASSOCIAZIONE

L'Associazione ha lo scopo di accrescere, sulla base delle più recenti acquisizioni scientifiche, la conoscenza della malattia e della sua gestione da parte dei pazienti e dei loro familiari, al fine di migliorarne le condizioni di salute e la qualità della vita. Si rende interlocutore delle Istituzioni, per conseguire interventi, anche di tipo legislativo, mirati a migliorare la tutela del paziente cronico respiratorio, a promuovere campagne d'informazione, di educazione e di prevenzione e a sostenere la ricerca scientifica medica e farmacologica.

La missione dell'Associazione è quella di migliorare le condizioni di salute, la qualità della vita e la sopravvivenza dei malati e di tutelare i loro diritti e quelli dei loro familiari e caregiver.

Gli obiettivi prioritari sono:

- Il riconoscimento dell'impatto epidemiologico e sociale della BPCO. Purtroppo, la BPCO non figura ancora nella lista delle malattie croniche e invalidanti del Ministero della Salute (D.M. del 28 maggio 1999, pubblicato nella G.U. n° 226 del 25-09-1999 e successive modifiche), aggravando la condizione del paziente e riducendone la tutela;
- Dall'altra intende aiutare i pazienti a saperne di più, attraverso vere e proprie campagne d'informazione e di prevenzione, nonché programmi educazionali e di riabilitazione.

La strategia focalizza due grandi momenti:

A. La prevenzione

- Prevenire lo sviluppo della malattia
- Favorire la diagnosi precoce e corretta
- Assicurare una migliore qualità dell'aria outdoor e indoor

B. La gestione e il controllo della BPCO in atto

- Migliorare le condizioni di salute dei pazienti e la qualità della vita degli stessi, dei loro familiari e caregiver
- Ottenere servizi e prestazioni socio-sanitarie di standard elevati, rispondenti ai bisogni reali dei pazienti
- Garantire l'uguaglianza su tutto il territorio nazionale

L'impegno della pneumologia per la cura delle malattie respiratorie: presentazione della *Roadmap Respiratoria Europea*



www.mesedellasprometria.it

L'attività dell'Associazione si esplica attraverso:

- L'offerta di servizi specifici, quale risposta diretta a esigenze, interessi o diritti dei pazienti (sito web, numero verde, newsletter, organizzazione d'incontri educativi, materiale informativo);
- La rappresentanza presso le Istituzioni, per sollecitare interventi, anche di tipo legislativo, volti a migliorare la tutela del paziente cronico respiratorio, a promuovere campagne d'informazione, di educazione e di prevenzione.

ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI BPCO ONLUS

Consiglio Direttivo

Presidente: Francesco Tempesta

Vicepresidente: Fausta Franchi

Tesoriere: Vittorio Cidone

Consiglieri: Francesco Attolico, Anna Rosa Nigrelli, Paolo Pasini

Sede Operativa

Via Cassia 605 - 00189 Roma

Tel 0633251581 - e-mail: franchima@tin.it

www.pazientibpco.it

Sede Legale

c/o U.O.C. Pneumologia, A.C.O. San Filippo Neri, Roma

Numero Verde 800 961 922

ASSOCIAZIONE NAZIONALE ALFA1-AT, ONLUS

L'Associazione Nazionale Alfa1-At Onlus persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel campo dell'assistenza nei confronti dei soggetti portatori del deficit di alfa1-antitripsina e delle loro famiglie. In particolare intende: realizzare un sistema di assistenza economica e morale per tutti i pazienti e sostenere psicologicamente le loro famiglie; favorire l'aggregazione di tutti i pazienti e di coloro che intendono contribuire alla lotta contro questa malattia; fornire un aiuto alle famiglie informandole sulle più recenti acquisizioni della ricerca medica e sui centri di cura che si occupano della malattia in maniera specifica; sensibilizzare l'opinione pubblica diffondendo la conoscenza delle problematiche relative la malattia; favorire la diffusione delle informazioni ai medici, agli operatori sanitari, agli enti pubblici e privati su ogni argomento inerente la patologia, anche attraverso l'organizzazione di congressi, giornate di studio e la pubblicazione di opere a carattere divulgativo; promuovere i rapporti con le associazioni mediche nazionali ed internazionali e con ogni altra organizzazione avente analoghe finalità istituzionali; acquisire tutti i mezzi finanziari necessari al raggiungimento delle predette finalità istituzionali incentivando la ricerca e la cura della malattia; collaborare con altre associazioni che si occupano di malattie rare. L'Associazione si occupa inoltre di numerosi servizi e attività (sensibilizzazione, ricerca, screening genetici, divulgazione, cultura, sostegno psicologico, indirizzo verso i centri di riferimento).

Inoltre, la Onlus si occupa delle problematiche relative non solo al deficit di alfa 1 antitripsina ma anche delle patologie correlate, quali ad esempio enfisema, BPCO, Epatopatia, in età pediatrica e adulta. Composta da malati, loro familiari, professionisti della sanità e sostenitori conta su tutto il territorio nazionale oltre 600 soci. Oltre alle attività statutarie, l'Associazione si occupa dell'organizzazione del Congresso Mondiale dei pazienti, di screening genetici della popolazione nei comuni di Pezzaze, Bovegno, S. Colombano (Collio). Occupa la vicepresidenza della federazione europea Alfaeurope ed è membro del gruppo IDA (gruppo scientifico Identificazione Deficit Alfa1 At), della Gard Italia (Global Alliance Respiratory Disease), di Uniamo (Federazione Malattie Rare) e dell'organizzazione di Alfa Info Day. L'Associazione partecipa ai Convegni di AIPO, UIP, Uniamo, Malattie Rare, Gruppo IDA e dona sostegno alla ricerca con convenzioni con cattedre di Malattie Apparato Respiratorio, Gastroenterologia, Biotecnologie, Centro di Riferimento Alfa1 Spedali Civili, invio di biologa a Cambrige per studio variante rara "Brescia".

L'Associazione vanta tra le sue pubblicazioni Alfabello (rivista dedicata), pieghevole "quello che dovete sapere sul deficit di alfa1 antitripsina", opuscoli su "fegato e alfa1 antitripsina", "apparato respiratorio e deficit di alfa1 antitripsina", "la riabilitazione nel deficit di alfa1 antitripsina", "screening genetico di popolazione per il deficit di alfa1 antitripsina in un'area ad alto rischio" sulla rivista scientifica internazionale Respiration e numerosi articoli su riviste a tiratura nazionale e locale.

ASSOCIAZIONE NAZIONALE ALFA1-AT, ONLUS

Data di fondazione: 2001

Presidente: Nuccia Gatta

Via G. Galilei 24, 25068 Sarezzo (Brescia), Tel: 335 7867955//7

Fax 030 8907455; info@alfa1at.org <http://www.alfa1at.org/>

Sede operativa: Via Puccini 25/a, Sarezzo BS – 25068.

FEDERASMA ONLUS

FEDERASMA Onlus – Federazione Italiana delle Associazioni di Sostegno ai malati asmatici e allergici - è un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale che dal 1994 riunisce le principali Associazioni Italiane di pazienti che sostengono la lotta all'asma e alle allergie ed è attiva, con numerose associazioni territoriali affiliate, in azioni di tutela dei malati allergici e asmatici. FEDERASMA Onlus opera in stretto contatto con le principali Società Scientifiche di area pneumologica, allergologica, immunologica e dermatologica, della medicina di base e della pediatria di famiglia e si avvale del prezioso sostegno di un Comitato Medico Scientifico altamente qualificato che verifica e aggiorna le informazioni scientifiche su asma e allergie.

Il rapporto sullo Stato Sanitario del Paese 2009-2010, evidenzia come in Italia le malattie allergiche rappresentino tuttora la terza causa di malattia cronica - e quelle respiratorie la terza causa di morte - sottolineando come nella fascia di età tra 0 e 14 anni le malattie allergiche rappresentino la prima causa di malattia cronica, seguite dall'asma e dalla bronchite.

Nel nostro Paese dal 1950 ad oggi, si è passati da un 10% della popolazione colpita da una manifestazione allergica ad un allarmante 30% che include bambini e adolescenti in età scolare. Il 20% dei bambini in età scolare risulta particolarmente sensibile a polvere, polline e peli di animale, il 2-6% dei bambini soffre di allergia alimentare, all'incirca l'8-10% soffre di patologie asmatiche (nell'80% dei casi provocate da allergie); il 18-20% soffre di rinite allergica, mentre il 10% può presentare dermatite atopica, malattie che riconoscono nell'inquinamento indoor/outdoor e nel fumo di sigaretta due importanti fattori di rischio e causa di esacerbazione della malattia. L'informazione, la gestione e il controllo della malattia sono i tre punti essenziali per la tutela del paziente asmatico e allergico, per questo FEDERASMA Onlus è impegnata costantemente nel promuovere iniziative volte a sollecitare le Istituzioni a conseguire decisioni politico-sanitarie e sociali a tutela dei pazienti affetti da queste patologie.

FEDERASMA Onlus pone tra i suoi obiettivi prioritari la lotta al fumo di tabacco, il diritto di ogni uomo a respirare aria sana ed in particolare il diritto per tutti i pazienti asmatici e allergici a non veder insorgere, sostenere ed aggravare i sintomi della propria malattia a causa dell'ambiente in cui vivono, lavorano e studiano. Opera per diffondere informazioni rivolte al paziente e alla sua famiglia divulgandole attraverso pubblicazioni, incontri pubblici di prevenzione, incontri di formazione rivolti al personale sanitario e al personale scolastico promuovendo e organizzando manifestazioni nazionali e locali volte a sensibilizzare l'opinione pubblica e i media.

Per raggiungere i suoi obiettivi FEDERASMA opera anche in collaborazione con altre associazioni aventi scopi analoghi e promuove e organizza iniziative, partecipa attivamente, collabora ed è parte di Organismi nazionali e internazionali che pongono al centro delle proprie attività l'abbattimento dell'inquinamento indoor/outdoor e la tutela dei pazienti allergici e asmatici e delle loro famiglie.

FEDERASMA Onlus è partner EFA – European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations; è membro Gruppo CRC - Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza; è membro della GARD Italia - Alleanza Globale Contro le Malattie Respiratorie, Organismo

italiano in cui FEDERASMA Onlus, in qualità di membro del Comitato Esecutivo, rappresenta tutte le associazioni di pazienti affetti da patologie respiratorie.

Molteplici sono le iniziative e i progetti indirizzati al mondo dello sport e della scuola volti a garantire, ad alunni e studenti con esigenze “speciali”, una reale integrazione nella vita scolastica. Nell’ambito di specifici protocolli d’intesa e collaborazioni con Società Scientifiche e Istituzioni quali Ministero della Salute, Ministero dell’Ambiente del Territorio e del Mare, ISPRA, ARPA regionali, CNR, ISS, Assessorati regionali, provinciali e comunali FEDERASMA sviluppa le sue attività. Tra queste vi sono:

SOMMINISTRAZIONE FARMACI A SCUOLA

Consiglio Regionale del Lazio: proposta di legge n. 324/07 “Istituzione di presidi sanitari scolastici e norme per la prevenzione ed il controllo delle malattie allergiche e dell’asma bronchiale”, dove al capitolo 4. “Assistenza integrata”, Comma 4. , vengono definiti i compiti e le attività dei Presidi Sanitari Scolastici.

ASL RMD e XIII Municipio di Roma: Presidi Sanitari Scolastici istituiti sulla base della Proposta di Legge sopra citata a partire dall’anno scolastico 2007/2008 che prevedono un servizio di assistenza infermieristica a copertura dell’intero orario delle lezioni e per tutto l’anno scolastico per la somministrazione dei farmaci e per la gestione delle emergenze sanitarie.

ARES118 Regione Lazio: nell’ambito del Protocollo d’Intesa FEDERASMA_ALAMA_ARES118 Regione Lazio e in collaborazione con tutte le società scientifiche di allergologia e pneumologia e di emergenza-urgenza (adulti e pediatri), con l’IPASVI e l’ANIARTI è in corso il progetto che ha due obiettivi: 1) la definizione e attuazione dei protocolli operativi di intervento per asma acuto e anafilassi nella rete pre-ospedaliera della Regione Lazio; 2) il monitoraggio delle chiamate di soccorso pervenute al 118 dalle scuole laziali.

SIAIP – Società Italiana di Allergologia e Immunologia Pediatrica: nell’ambito del Protocollo d’Intesa FEDERASMA Onlus – SIAIP, la Commissione congiunta ha redatto e pubblicato nel febbraio 2011 le “Raccomandazioni per la gestione del Bambino allergico a scuola”. Il documento recepito dalla GARD Italia è un importante strumento utile all’adozione delle misure per la corretta gestione del bambino allergico e mette a disposizione delle istituzioni preposte e delle famiglie gli strumenti (modulistica, certificazioni, normative e legislazione) utili a garantire l’integrazione dell’alunno/studente nella comunità scolastica.

Gruppo CRC - Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell’Infanzia e dell’Adolescenza: FEDERASMA ha inserito nel Rapporto di Monitoraggio dell’Attuazione della Convenzione ONU sui Diritti dell’Infanzia e dell’Adolescenza in Italia e nel Secondo Rapporto Supplementare alle Nazioni Unite il tema della “Somministrazione farmaci a scuola e assistenza sanitaria scolastica”.

QUALITA’ DELL’ARIA INDOOR NELLE SCUOLE

Ministero dell’ambiente del Territorio e del Mare – ISPRA: in occasione della Conferenza Interministeriale di Parma (marzo 2010) sono stati presentati i dati raccolti nell’ambito del progetto europeo SEARCH, che ha monitorato l’inquinamento indoor nelle scuole di 6 Regioni Italiane e che ha visto la collaborazione di

FEDERASMA. Scopo del progetto, promosso dal Ministero dell'Ambiente, della Tutela del Territorio e del Mare è la promozione del miglioramento della qualità dell'aria indoor nelle scuole, per ridurre il rischio di problemi respiratori acuti e cronici e la frequenza delle crisi allergiche nei bambini sensibili. I risultati del progetto sono stati riportati nella pubblicazione "Qualità dell'aria nelle scuole: un dovere di tutti, un diritto dei bambini" realizzata dal Ministero dell'Ambiente del territorio e del Mare ed ISPRA alla cui stesura ha collaborato FEDERASMA.

Ministero della Salute: Accordo Stato - Regioni concernente le "Linee di indirizzo per la realizzazione nelle scuole di un programma di prevenzione dei fattori di rischio indoor per allergie e asma" della Conferenza Unificata del 18 novembre 2010. L'obiettivo del progetto è quello di favorire lo sviluppo di azioni utili a garantire una sana qualità dell'aria negli ambienti scolastici, con l'auspicio di generare un cambiamento degli attuali parametri di salubrità e sicurezza delle strutture scolastiche garantendo condizioni igienico-sanitarie e di sicurezza (compresi gli spazi esterni e le mense) adeguati alle specifiche esigenze dei soggetti allergici e/o asmatici. FEDERASMA Onlus è stata membro di entrambi i gruppi di lavoro partecipando attivamente alla stesura dei due documenti ministeriali.

GARD Italia: Nel 2009 presso il Ministero della Salute è stata istituita la GARD Italia – Alleanza Globale Contro le Malattie Respiratorie¹ di cui FEDERASMA Onlus è membro. Il documento di strategia sottoscritto da tutti i membri aderenti alla GARD Italia ha definito cinque grandi aree d'intervento. FEDERASMA partecipa alle attività di tre delle cinque aree:

- 1) Prevenzione respiratoria nelle scuole: Un programma per la prevenzione delle malattie respiratorie correlate agli ambienti di vita indoor frequentati dai bambini
- 2) Fumo e ambiente domestico: Migliorare la qualità dell'aria indoor e favorire l'adozione di comportamenti in grado di contrastare l'abitudine al fumo in ambiente domestico
- 3) Formazione per la diagnosi precoce: Percorsi di aggiornamento dedicati agli operatori sanitari sull'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce delle malattie respiratorie

Comune di Roma: Programmazione, manutenzione e ripristino del verde scolastico nelle scuole del Comune di Roma. FEDERASMA ha ottenuto, grazie alla collaborazione con il Servizio del verde scolastico del Comune di Roma dell'Associazione ALAMA, ad esso aderente, l'attivazione di una procedura di controllo delle attività di manutenzione e di ripristino del verde scolastico che tenessero conto delle esigenze e della presenza di alunni allergici in esse presenti. L'attenzione alle problematiche legate alle allergie ha fatto sì che nel nuovo capitolato di appalto fossero inserite le nuove modalità operative.

FEDERASMA Onlus - Federazione Italiana delle Associazioni di sostegno ai malati asmatici ed allergici
Via Ser Lapo Mazzei, 33
59100 Prato (PO) - Palazzo Datini
Tel. 0574 1821033, Fax 0574 607953 - Numero Verde: 800 123 213
E-mail: segreteria@federasma.org
www.federasma.org

¹ <http://www.salute.gov.it/gard/paginaMenuGARD.jsp?lingua=italiano&menu=allianza>

LAM ITALIA ONLUS - ASSOCIAZIONE ITALIANA LINFANGIOLEIOMIOMATOSI

L'Associazione di Volontariato Non Profit LAM Italia Onlus (Associazione Italiana Linfangioleiomiomatosi) é stata fondata nel 2009 come prosieguo necessario della Prima Conferenza Nazionale organizzata nel 2008 a Udine, alla quale é seguita la Prima Conferenza Europea organizzata nel 2010, che ha visto la partecipazione dei maggiori esperti di LAM al mondo.

Gli obiettivi fondamentali di LAM Italia sono:

- promuovere la ricerca;
- dare sostegno ai pazienti e ai familiari;
- fare conoscere maggiormente la malattia e sostenere il network internazionale LAM.

INFORMAZIONI DI BASE SULLA LAM

La linfangioleiomiomatosi (LAM) é una patologia rara, cronica, progressiva e fatale che colpisce i polmoni, i reni, il sistema linfatico e sanguigno, ed in alcuni casi il cervello, e si manifesta quasi esclusivamente nelle donne in età fertile.

La diagnosi di LAM avviene generalmente tra i 30 e i 40 anni. Può essere sporadica, cioè non associata ad altra malattia, oppure manifestarsi in associazione di Sclerosi Tuberosa. Si parla in tal caso di ST/LAM. Circa il 50% dei pazienti ST sono colpiti anche dalla LAM.

I primi sintomi della LAM possono includere difficoltà di respirazione, pneumotoraci, dolore al torace e tosse frequente. La malattia viene spesso misdiagnostica e confusa con altre malattie respiratorie più frequenti come l'asma o la bronchite cronica. Per una diagnosi accurata é necessaria una Tac.

La progressione della malattia varia da paziente a paziente: può essere molto rapida (2 anni) o lenta (20 anni o più). Generalmente nelle fasi iniziali della malattia, la maggior parte dei pazienti è in grado di condurre una vita normale, tuttavia la progressione della malattia porta alla distruzione dei tessuti sani e alla formazione di cisti e di noduli nei polmoni, in molti casi a frequenti pneumotoraci, attribuiti alla migrazione delle cellule LAM che nel corso del tempo compromettono gravemente la capacità respiratoria dei pazienti e li inducono a dovere ricorrere all'ossigenoterapia e in alcuni casi al trapianto dei polmoni.

Le giovani donne con LAM sono costrette a rivedere i propri progetti di vita come continuare a lavorare, programmare dei figli e una famiglia. La gravidanza rappresenta un rischio per tante donne LAM, in particolare quelle donne che sono soggette a pneumotoraci.

Secondo le statistiche raccolte dai centri clinici in America ed Europa il declino annuale della capacità respiratoria nei pazienti LAM si aggira in media tra i 75 e 180 ml. Sino a pochi anni fa si parlava di una sopravvivenza di 5 anni dalla diagnosi, oggi fortunatamente grazie le statistiche aggiornate hanno dimostrato che pazienti vivono anche a distanza di 15- 20 anni dalla diagnosi.

LAM Italia collabora con tutte le associazioni internazionali, che lavorano per trovare una cura per la LAM, e con la LAM Foundation, associazione di pazienti LAM americana con base a Cincinnati, che é impegnata dal 1995 nella lotta alla malattia e che ha finanziato innumerevoli ricerche sulla LAM che negli ultimi anni hanno portato ad importanti progressi nella comprensione e nella diagnosi della malattia, compresa l'identificazione delle basi genetiche, ovvero la scoperta di un difetto genetico, il TSC2, individuato nel tessuto polmonare e negli angiomiolipomi renali dei pazienti. Di recente é stato identificato un esame del

sangue che può servire a diagnosticare la malattia precocemente e che potrà potenzialmente essere utilizzato come biomarker nei trials (VEGF-D).

Nel 2011 è stato portato termine negli USA il Miles Trial (la sperimentazione della Rapamicina, Sirolimus), che ha dimostrato l'efficacia dello sirolimus (rapamicina), quale farmaco in grado di stabilizzare la funzione polmonare e migliorare la qualità della vita nei pazienti affetti dalla LAM. Una sperimentazione di un farmaco analogo, l'everolimus RAD001 è da poco stata portata a termine in Europa, inclusa l'Italia e gli Stati Uniti. I promettenti risultati preliminari dello studio condotto in America sono stati presentati dalla dott.ssa Hiliary Goldberg a Cincinnati al LAMposium di Aprile. Queste sperimentazioni hanno dimostrato che le possibilità di arrivare ad una cura sono diventate più tangibili.

In aggiunta, negli ultimi anni, i ricercatori hanno identificato un grande numero di ulteriori potenziali bersagli molecolari insieme a nuove terapie sperimentali che stanno per esser avviate e potranno essere testate in studi clinici. Molti di questi farmaci sono già usati o in fase di sviluppo per altre malattie.

I TRAGUARDI DI LAM ITALIA

- Formazione gruppo solidale di pazienti LAM, e volontari a livello nazionale
- Realizzazione della Prima Conferenza Europea
- Decollo della Prima Sperimentazione sulla LAM
- Diffusione della Guida divulgativa “Meditazione attraverso il Respiro” in inglese e italiano e diffusa in Italia e all'estero
- Campagne di sensibilizzazione sulla LAM attraverso la divulgazione di volantini, depliant, pighevoli, calendari in manifestazioni pubbliche e medico-scientifiche
- Collaborazione con le Istituzioni Sanitarie realizzazione di eventi di sensibilizzazione sulla LAM e sulle malattie rare
- Articoli di LAM Italia sono stati pubblicati sui maggiori quotidiani italiani e online inclusi Il Corriere della Sera, la Repubblica, la Stampa, e il Notiziario delle Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità per citarne alcuni
- Partecipazione a diversi importanti Congressi nazionali di medicina con volontari e desk divulgativi: quali:
 - Congresso di Pneumologia Nazionale grazie alla collaborazione con AIPO-UIP Biologia 2011
 - Partecipazione al Congresso SIGU 2011
 - Partecipazione al Congresso Pneumotrieste 2012
 - Partecipazione al Congresso Pneumologia 2012
 - Incontro Nazionale LAM Italia del 9 Giugno 2012 in occasione del Congresso Pneumologia 2012
- Rapporti aperti con i maggiori centri di ricerca sulle malattie rare in Italia e all'estero
- Adesione come affiliato a Uniamo
- Membro di Eurordis e della Consulta di Malattie Rare
- Partecipazione agli eventi di sensibilizzazione della Giornata Mondiale della Malattie Rare
- Pianificazione del progetto della Federazione Europea LAM (The Europe LAM Federation)
- Diffusione dei gadgets solidali (T-shirt, penne, matite, salvadanai, palloncini, ombrelli, per citarne alcuni)
- Partecipazione alla ricerca GWAS

L'impegno della pneumologia per la cura delle malattie respiratorie: presentazione della *Roadmap Respiratoria Europea*



RESTANO INTERROGATIVI IRRISOLTI

- Non é ancora chiaro quanti pazienti ci sono in Italia, e nel mondo, anche se le statistiche parlano di 8 su 1 milione
- Non é ancora del tutto chiara la dinamica della distruzione del polmone
- Non é ancora nota la cellula d'origine della LAM
- Non sono note eventuali altre mutazioni genetiche coinvolte nella malattia, oltre al TSC

PROGETTI NAZIONALI ED INTERNAZIONALI

- Partecipazione al Congresso Europeo di Pneumologia ERS di Vienna i primi di Settembre 2012
- Partecipazione a Settembre alla 2° Conferenza Europea sulla LAM a Barcellona fine Settembre
- Diffusione del libretto "LAMiamma", versione inglese e italiana distribuito in Italia e all'Estero presso centri di ricerca, malattie rare, a livello globale
- Progetto di ricerca del Dottor Franco Bonetti sulla LAM
- Fundraising
- Spettacolo teatrale solidale del Magma Theater in collaborazione con la Compagnia italiana Liberidi sostegno di LAM Italia

LAM ITALIA ONLUS - ASSOCIAZIONE ITALIANA LINFANGIOLEIOMIOMATOSI

LAM Italia offre a tutti la possibilità di potersi iscrivere alla Newsletter e di consultare il sito www.lam-italia.org

LAM Italia si trova anche su facebook e twitter.

Telefonicamente è possibile contattare LAM Italia Onlus chiamando il 335 5380863 o scrivendo a info@lam-italia.org

LA UILDM E LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Da oltre cinquant'anni l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare è l'Associazione nazionale di riferimento per le persone affette da distrofie e altre malattie neuromuscolari. Fondata nell'agosto del 1961 da Federico Milcovich, essa si prefigge degli scopi ben precisi quali promuovere con tutti i mezzi la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie e le altre patologie neuromuscolari e promuovere e favorire l'integrazione sociale delle persone con disabilità.

L'Associazione è presente su tutto il territorio nazionale con 77 Sezioni Provinciali che svolgono un lavoro sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo in alcuni casi centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie di base. Sono stati inoltre avviati diversi servizi di consulenza genetica aperti a tutte le famiglie.

Per quanto riguarda le distrofie muscolari, esse sono un gruppo di circa trenta malattie ereditarie caratterizzate dalla progressiva degenerazione e dall'indebolimento dei muscoli. Attualmente tanti ricercatori nel mondo sono al lavoro per trovare una cura efficace, al momento non disponibile. Un notevole impulso alla ricerca è stato dato in Italia da Telethon, la maratona finalizzata alla raccolta fondi per il finanziamento di progetti scientifici, incoraggiata e voluta proprio dalla UILDM nel 1990.

Grande importanza riveste, per l'Associazione, l'impegno nel sociale, mirato principalmente alla lotta alle barriere architettoniche nei trasporti, negli edifici pubblici, nei luoghi di ritrovo e anche con la possibilità di praticare attività sportive, perché muoversi significa conoscere, vivere e crescere. La UILDM è però convinta che l'integrazione passi prima di tutto attraverso l'abbattimento delle barriere culturali e psicologiche che ancora oggi creano spesso fratture tra le persone, continuando a vedere una persona con disabilità come un "oggetto passivo di cure" e non come un "soggetto attivo", con le sue varie potenzialità.

Ricerca scientifica, abbattimento delle barriere di ogni tipo, inserimento nel mondo sociale, ausili e tecnologia al servizio di tutti: questi gli obiettivi della UILDM, perseguiti anche con il giornale trimestrale «DM», nato insieme all'Associazione, con il sito internet www.uildm.org e il Centro per la Documentazione Legislativa (www.handylex.org), tutti punti di riferimento a livello nazionale.

DIAGNOSI E CURA DELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA ACUTA E CRONICA NEL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA NEUROMUSCOLARE: sclerosi laterale amiotrofica, distrofie muscolari (distrofia muscolare di Duchenne, di Becker, facio-scapolo-omerale, distrofia miotonica di Steinert).

L'attività svolta si è articolata nella seguente modalità:

- Visita ambulatoriale, monitoraggio della funzionalità diurna (mediante spirometria, MIP, MEP, SNIFF) e notturna (monitoraggio ossimetrico notturno ed esame polisinnografico)
- Valutazione in regime di DH per gestione dell'insufficienza respiratoria acuta e cronica e trattamento in ventilazione meccanica non invasiva
- Ricovero in regime ordinario per gestione NIV e trattamento delle complicanze

- Reperibilità telefonica per programmazione visite ambulatoriali, in caso di urgenza disponibilità di accesso in ambulatorio nella medesima giornata e/o entro 24 ore
- Valutazione nutrizionale con collaborazione di figura professionalmente qualificata

Nel corso dei primi tre mesi sono stati effettuati 125 accessi ambulatoriali con visita pneumologica, valutazione nutrizionale, esecuzione di test funzionali respiratori, emogasanalisi; monitoraggio ossimetrico notturno ed esame polisonnografico per 43 pazienti.

I successivi controlli venivano pianificati a seconda delle condizioni cliniche del paziente, mensilmente o trimestralmente.

Sono stati effettuati 16 trial in ventilazione meccanica non invasiva, in regime di DH.

- 4 pazienti hanno avuto necessità di trattamenti in regime di ricovero ordinario per insufficienza respiratoria acuta
- 6 pazienti effettuavano rivalutazione in NIV per nuova impostazione di parametri del ventilatore già in uso
- 2 pazienti effettuavano trial di adattamento a nuova protesi ventilatoria per necessità sostituzione precedente da parte dell'ASL di competenza

E' stata attivata una linea telefonica dedicata al paziente affetto da patologia neuromuscolare, disponibilità in fasce orarie per prenotazioni di visite ambulatoriali e controlli clinici programmabili; disponibilità oltre tali fasce per consulti medici telefonici, valutazione continuità di terapie in corso e/o urgenze mediche.

In caso di necessità, su richiesta del paziente, del familiare o del curante è stato possibile consentire accesso in ambulatorio entro le 24 ore successive (15 pazienti hanno necessitato di accesso con tale modalità).

UILDM – UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

Direzione Nazionale

Via Vergerio n.19/2 – 35126 Padova

Tel. 049/8021001 – 757361

Fax 049/757033

E-mail: direzionenazionale@uildm.it

<http://uildm.org>

Aderente alla FEDERAZIONE ITALIANA PER IL SUPERAMENTO DELL'HANDICAP (FISH)

Membro fondatore della EUROPEAN ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (EAMDA)

Affiliata al RESEARCH GROUP ON NEUROMUSCULAR DISEASES della WORLD FEDERATION OF NEUROLOGY e alla MOBILITY INTERNATIONAL

Membro associate COUNCIL OF WORLD ORGANIZATIONS INTERESTED IN THE HANDICAPPED (CWOIH)

Membro della WORLD ALLIANCE OF NEUROMUSCULAR DISORDERS ASSOCIATIONS (WANDA)